Rapport

Meldingen veranderingen in de zorg

van juni tot oktober 2015

Signaalrapport veranderingen in de zorg



COLOFON

Dit is een uitgave van Ieder(in) (koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte), patiëntenfederatie NPCF en LPGGz in het kader van de monitor hervorming langdurige zorg, signalen van cliënten en hun naasten. Bij deze rapportage is gebruik gemaakt van de meldingen die worden verzameld bij het gezamenlijke informatiepunt van NPCF, Ieder(in) en LPGGz (Nationaal Zorgnummer) in het kader van PG werkt samen en de meldingen die zijn binnengekomen bij het meldpunt het Juiste Loket, Per Saldo, MEE, de Koepel Wmo-raden, Unie Kbo en de meldingen van het signaalpunt Zorg Verandert. De informatie in dit rapport mag met bronvermelding worden gebruikt.

Utrecht, oktober2015

Inhoud

1.
Inleiding

Op landelijk en lokaal niveau wordt hard gewerkt om de decentralisatie van zorgtaken naar de gemeenten tot een succes te maken. Dit derde signaalrapport, met als titel 'Meldingen veranderingen in de zorg?', laat echter zien dat veel mensen zich ondanks alle inspanningen en goede bedoelingen zorgen maken over de zorg. Van de informatie uit deze rapportage kan zowel op landelijk als op lokaal niveau veel worden geleerd.

Zo blijkt uit de meldingen dat de toegang tot zorg stroef verloopt. Veel mensen die bij gemeente, zorgverzekeraar of zorgkantoor aankloppen voor zorg, hulp en ondersteuning ervaren wachttijden en gebrekkige communicatie. Het aantal vragen, problemen en klachten dat de in dit rapport bijeengebrachte organisaties in het derde kwartaal van 2015 hebben ontvangen is gestegen t.o.v. het vorige signaalrapport. De meldingen laten zien dat verbeteringen in de informatie en bejegening, een versterking van de positie van de cliënt en een verbetering van de uitvoering en het toezicht nodig zijn.

Het duurt vaak lang voordat mensen weten waar zij met een melding terecht kunnen, voor er een onderzoek volgt naar het probleem en uiteindelijk een goede beschikking wordt afgegeven. Veel melders zijn niet tevreden over de manier waarop met hen wordt gepraat en de zorg die zij aangeboden krijgen sluit vaak niet aan bij wat zij nodig hebben. Ook kunnen zij de zorg soms gewoon niet meer betalen. Ook blijkt uit de meldingen dat veel mensen het gevoel hebben dat de financiën belangrijker zijn geworden dan het bieden van goede zorg.

Veel meldingen gaan over keukentafelgesprekken die vooral gericht zijn op bezuinigen en veel minder op het bieden van passende zorg. Veel signalen gaan of de huishoudelijke hulp die minder wordt of niet meer vanuit de gemeente wordt aangeboden. Ook gaan veel meldingen over de toegang tot zorg, het doorverwijzen tussen "loketten" en over de toegang tot een toereikend pgb. Ook zeggen mensen dat wijkteams nog niet overal goed functioneren. Wettelijk voorgeschreven procedures voor aanvragen van zorg worden niet altijd nageleefd. Steeds meer melders geven aan dat zij hun zorg via de rechter moeten afdwingen. En ook bij zorgkantoren en zorgverzekeraars lopen mensen tegen veel problemen op, bijvoorbeeld bij de aanvraag van een passend en toereikend pgb. Veel mensen doen melding van een onevenredige stapeling aan eigen bijdragen en een aantal mensen geeft aan af te moeten zien van zorg.

In dit rapport zijn de meldingen die tussen 15 juni en 15 oktober 2015 zijn binnengekomen bij de verschillende koepelorganisaties en via de dialoogbijeenkomsten van Zorg Verandert, overzichtelijk geanalyseerd. De eerste zeven hoofdstukken gaan over de meldingen bij het Nationale Zorgnummer, Het Juiste Loket, Per Saldo, MEE,

de Koepel Wmo-raden, Unie KBO en Zorg Verandert. Deze meldingen variëren van klacht of signaal tot concreet verzoek om bemiddeling of het vinden van de weg tussen loketten.

Organisatie	**Aantallen**
Nationale Zorgnummer totaal	784
- Meldingen over veranderingen in de zorg: 592	
- Juridische meldingen: 192	
het Juiste Loket	1.471
Per Saldo totaal	7.808
- Meldlijn: 4.954	
- Meldactie Aanvragen pgb: 856	
- Trek het recht: 1.998	
MEE	104
Koepel Wmo-raden	25
Unie KBO	450
Zorg Verandert	170
- Evaluaties van bijeenkomsten: 115	
- Digitale vragenlijsten: 55	
Totaal aantal meldingen	**10.812**

Na deze verslagen volgt een selectie van geanonimiseerde verhalen die bij de meldingen worden verteld. Deze indrukwekkende verhalen laten zien waar mensen in de praktijk tegenaan lopen. Pijnlijk duidelijk wordt dat de hervorming van zorgtaken in de praktijk voor deze melders nog niet werkt. Daarom besluit dit rapport met zes concrete verbetervoorstellen voor gemeenten, verzekeraars, zorgkantoren en professionals.

2.
Meldingen het Nationale Zorgnummer Ieder(in), NPCF, LPGGz

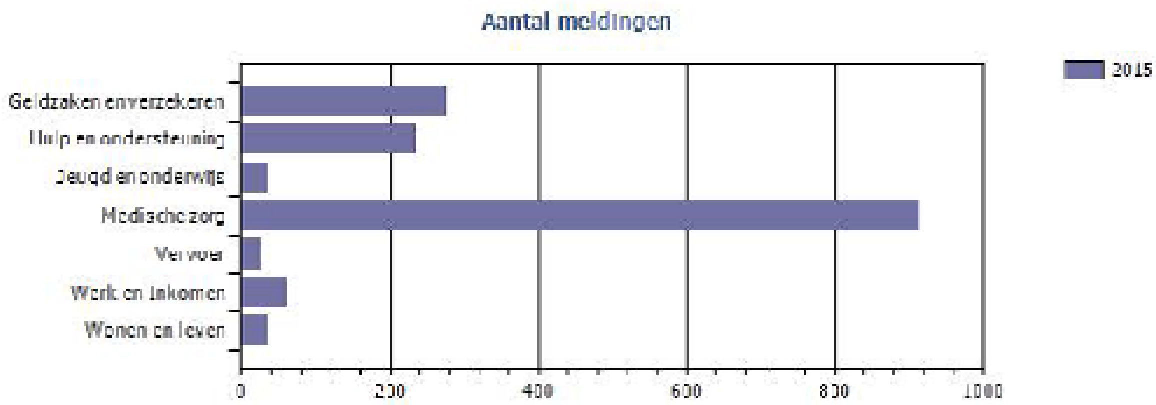
2.1 Inleiding

Ieder(in), LPGGz en Patiëntenfederatie NPCF hebben sinds 1 maart 2015 een gezamenlijk informatiepunt, dat inmiddels het Nationale Zorgnummer is gedoopt. Iedereen met vragen over de gezondheidszorg en het leven met een beperking of chronische aandoening kan terecht bij dit informatiepunt. Dit verslag betreft de meldingen in de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015.

2.2 Meldingen Algemeen

Er kwamen in totaal 1.580 meldingen binnen (zie figuur 1). De meeste meldingen betroffen het thema medische zorg, maar deze hebben niet te maken met de veranderingen in de zorg. Ongeveer een derde van alle meldingen (529) had direct te maken met veranderingen in de zorg. Dit zijn de meldingen in de drie bovenste thema's: geldzaken en verzekeren, hulp en ondersteuning en jeugd en onderwijs.

Figuur 1. Soort meldingen (1.580)

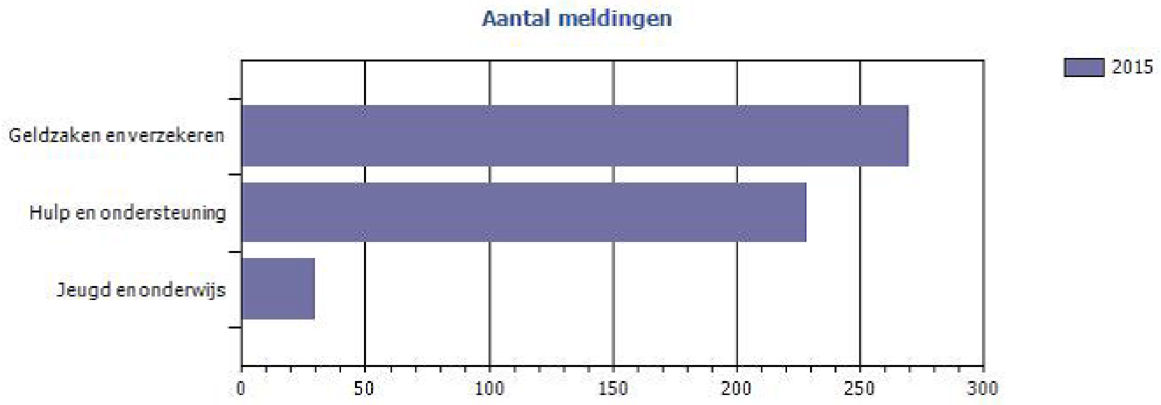


2.3 Meldingen over veranderingen in de zorg

Bij de drie thema's rond veranderingen in de zorg (uitvergroot in figuur 2) gaat het vooral om de volgende subthema's:

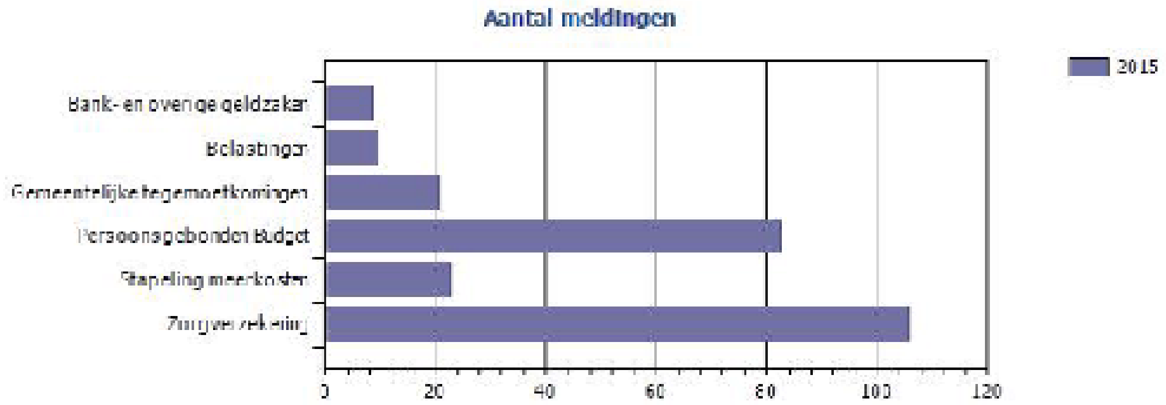
- Bij geld en verzekeren: pgb en meerkosten.
- Bij hulp en ondersteuning: begeleid/beschermd wonen, begeleiding, cliënten- en familieondersteuning, dagbesteding, huishoudelijke hulp, hulpmiddelen en verzorging en verpleging thuis.
- Bij jeugd en onderwijs: jeugdzorg.

Figuur 2. Meldingen over veranderingen in de zorg (529)



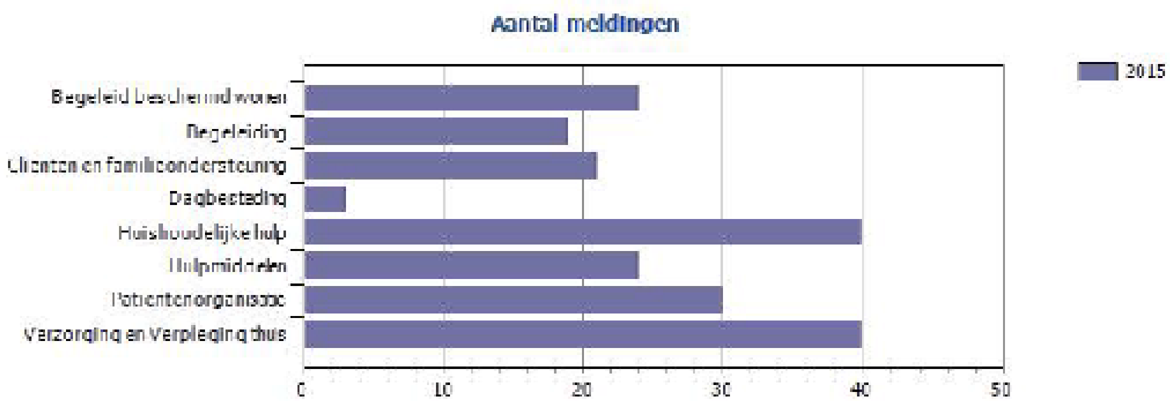
Geldzaken en verzekeren
De meldingen in het thema geldzaken en verzekeren gaan voornamelijk over de zorgverzekering (106) en het persoonsgebonden budget (83) (zie figuur 3).

Figuur 3. Onderverdeling thema geldzaken en verzekeren (252)



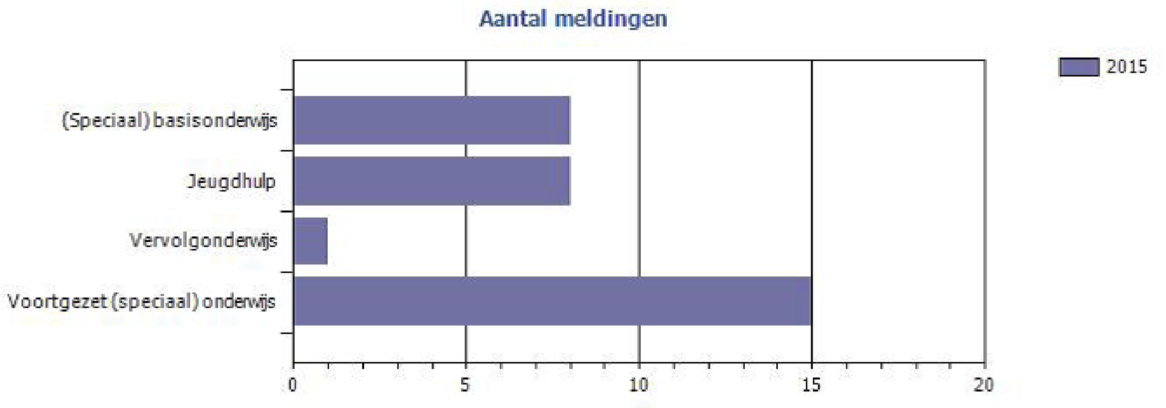
Hulp en ondersteuning
De meldingen in het thema hulp en ondersteuning gaan met name over de huishoudelijke hulp (40) en verzorging en verpleging thuis (40) (zie figuur 4).

Figuur 4. Onderverdeling thema hulp en ondersteuning (201)



Jeugd en onderwijs
De meldingen in het thema jeugd en onderwijs gaan met name over het voortgezet speciaal onderwijs (15) (zie figuur 5).

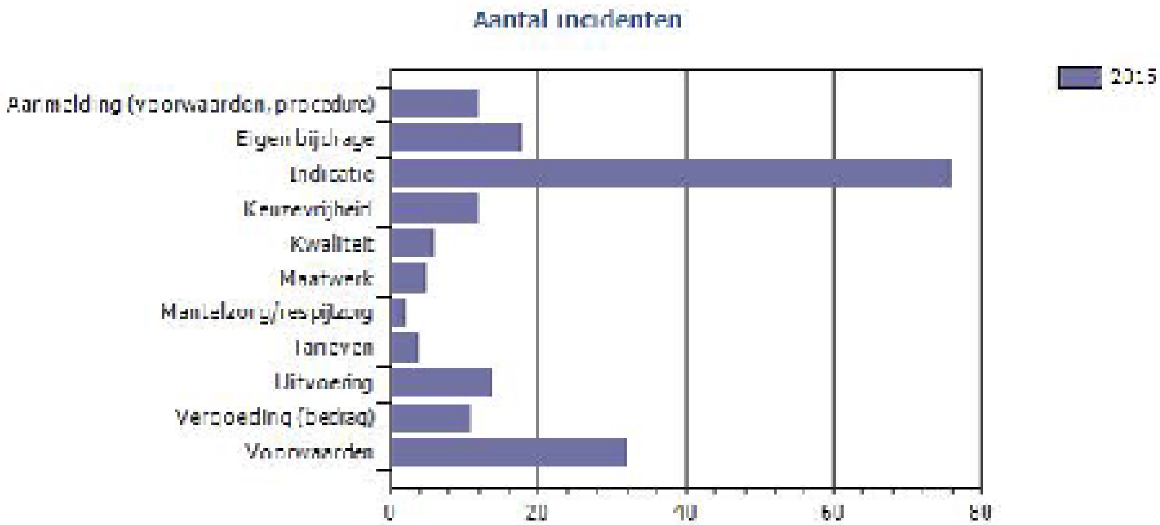
Figuur 5. Onderverdeling thema jeugd en onderwijs (32)



2.4 Juridische meldingen

Naast de meldingen via het Nationale Zorgnummer kwamen bij het Juridisch Steunpunt Regelrecht van Ieder(in) 192 meldingen binnen. In figuur 6 is te zien dat die met name gaan over indicatiestelling, voorwaarden en de eigen bijdrage, gevolgd door uitvoering, vergoeding, aanmelding en keuzevrijheid.

Figuur 6. Meldingen naar onderwerp (192)



2.5 Wat valt op?

- Van alle meldingen bij het Nationale Zorgnummer heeft een derde betrekking op de veranderingen in de zorg.
- De meldingen over veranderingen in de zorg hebben vooral te maken met geld en verzekeren, en hulp en ondersteuning.
- De meldingen rond geldzaken en verzekeringen gaan vooral over de zorgverzekering en/of het pgb.
- De meldingen rond hulp en ondersteuning gaan vooral over huishoudelijke hulp en verzorging en verpleging thuis.
- De meldingen bij het Juridisch Steunpunt Regelrecht betreffen vooral indicatiestelling en voorwaarden voor te leveren zorg en ondersteuning.

3.

Meldingen het Juiste Loket (Per Saldo en Ieder(in))

3.1 Inleiding

Het meldpunt het Juiste Loket fungeert sinds 1 januari 2015 als vraagbaak voor mensen die zich van 'het kastje naar de muur gestuurd' voelen of niet weten welk zorgloket voor hun zorg of ondersteuning verantwoordelijk is. Het Juiste Loket wordt georganiseerd door Per Saldo en Ieder(in), in samenwerking met en gefinancierd door het ministerie van VWS. Dit verslag betreft de meldingen in de periode 1 juli t/m 30 september 2015.
In het derde kwartaal kreeg het Juiste Loket twee extra functies: meldpunt Wlz-indiceerbaren (inclusief de kinderen die vanuit de motie Siderius recht kregen op meer persoonlijke verzorging of verpleging) en meldpunt Onderwijs en Zorg. Het eerste had te maken met de verlenging van het overgangsrecht voor Wlz-indiceerbaren met een jaar. Het tweede betrof ouders van kinderen met Intensieve Kindzorg (IKZ) ie problemen hebben om zorg op school te regelen vanuit de Zorgverzekeringswet.

3.2. Meldingen

Meldingen het Juiste Loket
Er kwamen in totaal 1.471 meldingen binnen bij het Juiste Loket via verschillende kanalen:

Totaal aantal meldingen	1.471
Via e-mail Wlz	35
Via telefoonlijn Wlz	977
Via meldpunt Wlz-indiceerbaren	50
Via meldpunt onderwijs en zorg	20
Via e-mail het Juiste Loket	102
Via meldingsformulier het Juiste Loket	69
Via meldingsformulier CAK	2
Via advieslijn Per Saldo	176
Via advieslijn Ieder(in) /. andere patiëntenorganisaties	11
Via SVB-meldpunt / Trek Het Recht	19
Anders	10

Van de 1.471 binnengekomen meldingen werden er 423 als casussen opgenomen voor uitgebreid onderzoek. Hiervan zijn er inmiddels (half oktober 2015) 387 afgehandeld.

Totaal aantal meldingen het Juiste Loket	**1.471**
Afgehandeld binnen één contact	1.048
Als casus opgenomen	423

Het grootste deel van de 423 casussen is direct te koppelen aan een domein:

Jeugdwet / Wet maatschappelijke ondersteuning	**254**
Problemen rond indicatiestelling	185
Niet correct verkrijgen van overgangsrecht	54
Klant is bij gemeente niet bekend, had wel gemoeten	6
Overig	9

Zorgverzekeringswet	**66**
Problemen rond indicatiestelling	51
Niet correct verkrijgen van overgangsrecht	12
Klant is bij zorgverzekeraar niet bekend, had wel gemoeten	2
Overig	1

Wet langdurige zorg: niet adequaat geholpen	**28**
Problemen rond izorgtoewijzing	11
Niet correct verkrijgen van overgangsrecht	10
Klant is bij zorgkantoor niet bekend, had wel gemoeten	1
Overig	6

Wet langdurige zorg: problematiek bij de Centra Indicatiestelling Zorg	**49**
Problemen rond izorgtoewijzing	36
Niet correct verkrijgen van overgangsrecht	8
Klant is bij CIZ niet bekend, had wel gemoeten	2
Overig	1

Verder speelt in een deel van de 423 casussen de volgende specifieke problematiek:

SVB-problematiek	**93**

Meldingen van SVB-problematiek werden doorgezet naar het Rapid Response Team (RRT) van de SVB. Voor dat kon gebeuren, moest in veel gevallen contact worden gelegd met de financier in kwestie om het budget te doen vrijkomen. In sommige gevallen is het daarnaast noodzakelijk dat een gemeente en de SVB met elkaar in contact worden gebracht. Het Juiste Loket vervult ook daarin een spilfunctie.

Combinatieprobleem	**70**

In 70 gevallen betrof het een casus met een probleem op meerdere terreinen en/of met onduidelijke problematiek, waarvan zo'n 20 casussen voor een tweede maal in behandeling werden genomen omdat er zich opnieuw problematiek voordeed.

Niet correct vastgestelde eigen bijdrage door het CAK	**70**

Wlz-indiceerbaren
De meldingen rond de Wlz-indiceerbaren betroffen vooral:
- De toevoeging 'persoonlijke verzorging' of 'verpleging op school'.
- De toevoeging 'begeleiding groep' voor kinderen met een zorgzwaartepakket.
- Het verlengde overgangsrecht.
- De hoogte van een budget behorend bij een zorgprofiel in pgb-vorm. Het niet doorgeven van de leveringsvorm door het CIZ aan de zorgkantoren bij de verlenging van indicaties.
- Aanspraak maken op Meerzorg.

Onderwijs en zorg
De meldingen rond Onderwijs en Zorg betroffen vooral:
- Zorgverzekeraars die begeleiding vanuit de IKZ weigeren te vergoeden omdat ze niet op de hoogte zijn van hun verantwoordelijkheid hiervoor.
- Problemen met de school bij het regelen van de zorg.
- De precieze doelgroepen van de motie Siderius en de IKZ

3.3 Wat valt op?

Algemeen
- Uit de meldingen blijkt waar de meeste mensen knelpunten ervaren:

Gemeente (Jeugdwet en Wmo) - problemen rond indicatie: 73% - niet overnemen bestaande indicatie: 21%	60%
Zorgkantoren en CIZ: uitvoering Wlz	18%
Zorgverzekeraars: uitvoering Zorgverzekeringswet	16%

- Het aantal vragen over eigen bijdragen neemt toe.
- Steeds vaker bellen ook gemeenten, zorgverzekeraars en zorgverleners het Juiste Loket voor informatie of advies.

Gemeentelijk domein
- Bij enkele gemeenten komen de tarieven die gehanteerd worden niet overeen met de vastgestelde tarieven in de gemeentelijke verordening.
- Gemeenten zijn er met enige regelmaat nog niet van op de hoogte dat de doelgroep GGZ-C onder verantwoordelijkheid volgens de Jeugdwet of de Wmo valt en niet onder verantwoordelijkheid van het CIZ.
- Gemeenten verwijzen veelvuldig cliënten door naar het CIZ, in de veronderstelling dat cliënten vallen onder de Wet langdurige zorg, nog voor er gedegen onderzoek is gedaan.
- Wanneer cliënten aangeven hun pgb te willen inzetten voor hulp van familieleden, geven sommige gemeenten aan dat zij 'daar niet aan doen'.
- Gemeenten geven nogal eens aan dat zij als leveringsvorm alleen zorg in natura bieden en geen pgb.
- Veel gemeenten overschrijden de termijn van 8 weken voor het afgeven van een indicatie. Als reden wordt aangegeven dat er meer tijd nodig is voor onderzoek, of dat men 'veel op de stapel heeft liggen'.
- Niet alle gemeenten hebben hun indicatieproces afgerond voor 1 oktober 2015. Helderheid is er vanuit de gemeenten in veel gevallen ook niet of de cliënt in zo'n geval verlenging krijgt tot 1 mei 2016.
- Veel GGz-cliënten geven aan grote onzekerheid en stress te ervaren terwijl zij in het herindicatieproces van de gemeente zitten.
- Gemeenten vragen met regelmaat of ze medische informatie mogen inzien waar dit niet strikt noodzakelijk is. Cliënten ervaren dit als een inbreuk op hun privacy.

Wet langdurige zorg

- De meeste knelpunten bij de Wet langdurige zorg doen zich voor bij de indicatiestelling en zorgtoewijzing.
- Er zijn veel meldingen over de gang van zaken in verpleeghuizen. Mensen vragen zich af: Kunnen ze in het verpleeghuis zomaar beslissen dat mijn partner/ouder op een gesloten afdeling wordt geplaatst of in een andere kamer moet slapen of moet verhuizen?

Zorgverzekeraars

- Er bestaat met enige regelmaat nog verwarring over welke instantie verantwoordelijk is voor het uitvoeren van persoonlijke verzorging. Zorgverzekeraars en gemeenten wijzen naar elkaar wanneer het gaat om zorg direct aan het lichaam zonder dat er noodzaak is tot of risico op verpleegtechnische zorg.
- Zorgverzekeraars geven wanneer een pgb wordt aangevraagd voor niet-planbare zorg vaak aan dat dit niet kan worden toegekend omdat de zorg wel planbaar zou zijn.
- Regelmatig worden pgb's niet toegekend omdat de zorgvrager familieleden wil inhuren als zorgverleners.

Sociale Verzekeringsbank

- De informatieoverdracht van gemeenten naar de SVB, met name wat betreft de toekenningsbeschikking en budgetgegevens, verloopt regelmatig nog stroef. Problemen tussen een gemeente en de SVB worden wel adequaat opgelost wanneer het Juiste Loket melding heeft gedaan.

4.

Meldingen Per Saldo

4.1 Inleiding

Naast het meldpunt het Juiste Loket heeft Per Saldo de advieslijn Pgb en de meldlijn Trek het recht. Bij de advieslijn van Per Saldo kunnen budgethouders, zowel leden als niet-leden, vragen en meldingen doen rond het pgb. In het derde kwartaal startte Per Saldo een meldactie rondom ervaringen met het (opnieuw) aanvragen van een pgb. Team Trek het Recht pakt bij Per Saldo de meldingen over het trekkingsrecht en de uitbetaalproblemen rond het pgb door de Sociale Verzekeringsbank (SVB) aan.

4.2 Meldingen Per Saldo 15 juni t/m 15 oktober 2015

4.2.1 Meldingen Advieslijn Pgb
In totaal kwamen er 4.954 meldingen van budgethouders. Deze zijn uitgesplitst naar de wet waar ze over gaan en telkens is het meest voorkomende thema uitgelicht. Dit verslag betreft de meldingen in de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015.

Jeugdwet	696
Keukentafelgesprek	387
Overig	309

Wmo	1.929
Keukentafelgesprek	956
Overig	3973

Wlz	1.364
Bezwaarprocedures budgettoewijzing	439
Overig	925

Zvw	965
Klachten	588
Overig	377

In een deel van deze meldingen speelt problematiek rond de eigen bijdragen:

CAK	139
Klachten	32
Overig	107

4.2.2 Meldactie Aanvragen pgb
De meldactie Aanvragen pgb loopt nog door tot en met 1 december 2015. Tussen 1 september en 12 oktober zijn er 856 enquêtes ingevuld. Hieronder volgt een eerste analyse over deze periode per wet, waarbij moet worden aangetekend dat 20 mensen niet aangaven met welke wet zij te maken hadden en 74 mensen moeilijk te plaatsen zijn vanwege een combinatie van Zvw en Wmo.

Zvw	135
Nog geen gesprek gehad over toewijzing	25%
Pgb afgewezen	20%

Wlz	211
Wlz afgewezen	3%

Jeugdwet	182
Pgb afgeraden	20%
Pgb afgewezen	15%

Wmo	234
Nog geen gesprek gehad over toewijzing	15%
Pgb afgewezen	14%

4.2.3 Meldingen Trek het recht
De meldingen via Trek het recht betreffen de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015.

Totaal aantal meldingen	1.998
Niet uitbetaalde zorgverleners	1.195
Onjuist of onvolledig dossier	803

Het streven om zorgverleners binnen 72 uur uit te betalen, wordt door de SVB nog niet in alle gevallen gehaald. In 88,6% van de gevallen is er uitbetaald binnen zeven dagen.

4.3 Wat valt op?

- Het grootste deel van de meldingen betreft de zorg en ondersteuning van de gemeente (Wmo en Jeugdwet).
- Het aantal meldingen over de Jeugdwet groot is in verhouding tot het aantal mensen dat onder die wet valt.
- Ook over het toekennen van zorg in Wlz en Zvw kwamen veel meldingen binnen.
- Een groot deel van de melders heeft nog geen gesprek gehad over het al dan niet toekennen van een pgb voor 2016.

- Een gebrek aan kennis – niet alleen van ziektebeelden en beperkingen, maar ook over het pgb als zorgvorm - bij de gemeente en de verzekeraar staat aanvragen in de weg.
- Een aanzienlijk deel van de melders geeft aan de pgb-aanvraag is afgewezen.
- De uitbetalingen door de SVB gaan nog niet in alle gevallen goed.
- Om herhaalde problemen van budgethouders bij de SVB te voorkomen, blijft het op orde brengen van de dossiers essentieel.
- Verzekeraars hebben de neiging niet-planbare zorg toch als planbare zorg te beoordelen en op grond daarvan een pgb af te wijzen.
- Melders voelen zich vaak niet serieus genomen en vinden dat er slecht naar hen geluisterd wordt.

5.

Meldingen MEE

5.1 Inleiding

MEE Nederland signaleert samen met de 21 regionale MEE-organisaties knelpunten in de zorg en ondersteuning aan mensen met een beperking. Dat gebeurt door MEE-consulenten op lokaal, regionaal en landelijk niveau. MEE Nederland heeft in het derde kwartaal daarnaast een eigen monitor uitgevoerd onder de MEE-organisaties om signalen op te halen over de veranderingen in de zorg. Dit verslag betreft de meldingen in de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015. Op basis van een kwalitatieve analyse van de meldingen wordt hieronder een aantal opvallende signalen samengevat.

5.2 Meldingen

Totaal aantal meldingen signaleringssysteem	88
Wlz	44
Arbeid	8
Wmo	23
Jeugd	8
Zvw	5

Monitor veranderingen in de zorg	
Aantal deelnemende MEE-organisaties	16
Aantal gemeenten in de werkgebieden van de respondenten	329

5.3 Wat valt op?

- De afbakening tussen Wlz, Zvw, Wmo en Jeugdwet is nog onvoldoende duidelijk.
- Veel mensen kampen met gevolgen van de problemen rond de uitbetaling van het pgb.
- De wachttijden voor de besluitvorming door gemeenten over maatwerkvoorzieningen zijn erg lang.
- De wachtlijsten voor en beschikbaarheid van specialistisch aanbod zijn erg lang.
- Het aantal mensen met geld- en betalingsproblemen neemt toe. De eigen bijdragen zijn voor hen te hoog.
- Veel LVB-jongeren zonder Wajong zitten thuis. Het aanbod van werk en dagbesteding is niet toereikend of passend voor deze doelgroep.

- De mogelijkheden voor cliëntondersteuning voor mensen met een beperking zijn beperkt.
- Er is onvoldoende aanbod van collectieve cursussen voor mensen met autisme.
- Er is niet genoeg onafhankelijke cliëntondersteuning.
- De deskundigheid van de wijk- en jeugdteams schiet tekort waar het gaat om mensen met een beperking en in het bijzonder op het gebied van autisme en NAH.
- Niet-overlastgevende en zorgmijdende mensen met een LVB en psychiatrische problemen worden onvoldoende bereikt.
- Beperkingen worden niet tijdig en niet adequaat herkend.
- Het informatieaanbod sluit niet aan bij mensen met een LVB of NAH.

6.
Meldingen
Koepel Wmo-raden

6.1 Inleiding

De Koepel Wmo-raden zet zich in om lokale burgerparticipatie optimaal te laten functioneren via raden, netwerken en platforms van inwoners, cliënten en patiënten. De koepel bouwt met haar leden aan een lokale infrastructuur van burgers die inspeelt op maatschappelijke ontwikkelingen zoals een terugtredende overheid en een groter beroep op zelfredzaamheid. Vanuit de lokale Wmo-raden oefenen burgers invloed uit op hun gemeente. De meldingen die de koepel ontvangt komen van lokale Wmo-raden, Participatieraden en Adviesraden Sociaal Domein. Dit verslag betreft de meldingen in de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015. Op basis van een kwalitatieve analyse van de meldingen wordt hieronder een aantal opvallende signalen samengevat.

6.2 Meldingen

Aantal meldingen	25

De binnengekomen meldingen betreffen knelpunten, vragen of opmerkingen over de veranderingen in de zorg, met name over geldzaken, hulp en ondersteuning, communicatie en informatievoorzieningen.

6.3 Wat valt op?

- Nog steeds ontvangt de Koepel Wmo-raden veel vragen over de rol, positie en het functioneren van de lokale raden. Het gaat daarbij vooral over de bereidheid van gemeenten om deze participatie voldoende te faciliteren. Er komen weinig meldingen binnen over individuele zaken.
- De grootste onduidelijkheden liggen bij de informatieverstrekking door de gemeente over voorzieningen en regelingen. Deze is veelal niet goed vindbaar, onvolledig en niet actueel.
  Leden van Wmo-raden hebben behoefte aan ondersteuning voor het verwerven van kennis om hun werk te kunnen doen. Zij vragen om een 'starterscursus' en om praktisch toepasbare informatie over waar het in de raden over gaat, welke ontwikkelingen er zijn en welke vragen zij kunnen stellen aan de gemeente.

7.
Meldingen Unie KBO

7.1 Inleiding

Meldingen over de veranderingen in de zorg komen bij de Unie KBO binnen via de ledenservice en de juristentelefoon, een servicelijn voor en door ouderen. Daarnaast sturen mensen brieven en e-mails. In het derde kwartaal werden in het kader van de actie 'De groeten aan Rutte' ook meldingen verzameld over de koopkracht van ouderen. Dit verslag betreft alle meldingen in de periode 15 juni t/m 15 oktober 2015. Op basis van een kwalitatieve analyse van de meldingen wordt hieronder een aantal opvallende signalen samengevat.

7.2 Meldingen

Totaal aantal meldingen over veranderingen in de zorg	450
Via de ledenservice en juristentelefoon	350
Via de actie 'De groeten aan Rutte'	100

De meeste meldingen gingen over geldzaken, de eigen bijdragen voor huishoudelijke hulp, privacyaantasting, niet begrijpen hoe het werkt en over hoe het nu verder moet' met de zorg. Ouderen geven aan dat ze (bang zijn dat ze) de zorg niet meer kunnen betalen vanwege de stapeling van kosten door het verhogen van de eigen bijdrage binnen de Wmo en de kosten van de zorgverzekering en het eigen risico. Ze vrezen de toekomst.

7.3 Wat valt op?

- Door een stapeling van maatregelen die financieel ongunstig uitpakken voor ouderen worden de kosten voor zorg en ondersteuning voor velen te hoog.
- De bedoeling van de hervorming van de langdurige zorg - zorg dichtbij, zorg op maat, meer eigen regie - wordt door ouderen totaal niet zo ervaren. Zij begrijpen niet waarom de zorgkosten zo moeten stijgen en vinden dit onrechtvaardig.
- Veel ouderen met alleen AOW en hoge ziektekosten hebben moeite om de eindjes aan elkaar te knopen en overwegen zorg te gaan mijden.
- Veel ouderen weten niet dat zij recht hebben op gemeentelijke toeslagen. Veel gemeenten maken er ook geen werk van om de mensen hiervan op de hoogte te brengen.

8.

Zorg Verandert

8.1 Inleiding

Zorg Verandert houdt bijeenkomsten in het land: lokale bijeenkomsten in gemeenten, workshops en dialoogbijeenkomsten. Dat gebeurt samen met onder meer cliënt- en welzijnsorganisaties, (buurt)verenigingen, gemeenten en zorgaanbieders. De bijeenkomsten hebben tot doel mensen te informeren over de veranderingen en door ze met elkaar in gesprek te laten gaan, te inspireren tot nieuwe ideeën. De deelnemers zoeken in groepsgesprekken samen naar oplossingen voor het regelen van de juiste zorg of ondersteuning. Speciale vermelding verdienen de bijeenkomsten in samenwerking met het Netwerk van Organisaties van Oudere Migranten (NOOM). Sleutelfiguren in de migrantengemeenschap zelf informeren en adviseren anderen over de veranderingen en de gevolgen.

8.2 Voorlichtingsbijeenkomsten

Signalen over de veranderingen in de zorg zijn zowel af te leiden uit de evaluaties die deelnemers aan het eind van de bijeenkomsten inleveren als uit digitale vragenlijsten die zij na de bijeenkomst thuis kunnen invullen.

Totaal aantal bijeenkomsten Workshops: 22 Dialoogsessies: 37 Informatief Noom: 34 Informatief via overige organisaties: 64	157
Aantal deelnemers	20 tot 60
Ingevulde evaluaties van bijeenkomsten	115

8.3 Wat valt op?

- Mensen zeggen heel goed te weten wat hun eigen mogelijkheden en beperkingen zijn. Dat wordt al moeilijker als het gaat om de mogelijkheden en beperkingen van hun netwerk.
- Van de veranderingen in de zorg en de financiële consequenties daarvan zijn veel mensen naar eigen zeggen niet goed op de hoogte.
- Slechts weinigen hebben het gevoel dat zij keuzes kunnen maken in de zorg en ondersteuning die ze nodig hebben.

- Bij de NOOM-bijeenkomsten valt op dat veel mensen onbekend zijn met de veranderingen in de zorg. Procedures zijn voor hen vanwege taalproblemen extra moeilijk. Zij staan argwanend tegenover de ontwikkelingen.
- In de groepsgesprekken ontstaat een beginnend bewustzijn over waar je zelf invloed op hebt waarmee de angst voor de toekomst minder wordt. Hiermee verdwijnt ook vaak het gevoel van machteloosheid naar de achtergrond.

9. Casussen

9.1 Inleiding

Om een beeld te geven van het soort meldingen dat de afgelopen periode is binnengekomen, volgt in dit hoofdstuk een aantal casussen rond verschillende thema's. Meldingen die bij het gezamenlijke informatiepunt zijn binnengekomen zijn beantwoord en waar nodig doorgeleid naar het Juiste Loket of naar het Juridisch Steunpunt. Voor een aantal meldingen is aandacht gevraagd op de cliënttafel van VWS en bij betrokken uitvoeringspartijen.

9.2 Zorg thuis (Wmo 2015)

"Ik ben ernstig ziek en lichamelijk beperkt, waardoor ik niet voor mijn drie kinderen van 0, 3 en 4 jaar kan zorgen. Mijn man werkt als zzp-er en kan door de week overdag dus niet bijspringen. Toch zijn onze aanvragen voor huishoudelijke hulp en begeleiding afgewezen. Onze kinderen hebben zelf geen problemen of stoornis en daarom kan er vanuit de Jeugdwet niets worden gedaan. Het Wmo-loket zegt dat mijn man zijn werk maar moet opzeggen om voor de kinderen te zorgen. Dit kan niet omdat we dan geen inkomen hebben: als zzp-er kan hij immers geen beroep doen op zorgverlof. Mensen in onze omgeving hebben al veel gedaan voor ons, maar zijn nu overbelast."

"Mijn zoon krijgt een pgb via de Wmo en zit nu in een overgangsjaar. Onlangs is er een medewerker van de gemeente langs geweest om de zorgvraag voor mijn zoon te beoordelen. Hij vond het onzin dat onze zoon negen dagdelen dagbesteding krijgt. Zes dagdelen leek hem ook wel voldoende. Hij wil het verhaal van de psychiater niet inzien en pas een beschikking geven als mijn zoon op de goede plek zit. Volgens ons is de beschikking juist bedoeld om een goede plek te vinden. Mag de medewerker zomaar bepalen dat er minder begeleiding nodig is, zonder het advies van een psychiater, de zorginstelling en van ons in te winnen?"

9.3 Huishoudelijke hulp

"Mijn broer heeft een gecompliceerde en mislukte longtransplantatie achter de rug. Hij had voor die operatie al een indicatie voor hulp in de huishouding. Die heb ik destijds tijdelijk stop laten zetten in verband met zijn opname in het ziekenhuis en een revalidatiecentrum. Door mijn eerlijkheid in een gesprek met de Sociale Dienst over de situatie wordt hij nu voor mijn gevoel onterecht gestraft met een stopzetting. Maar ik heb nooit doorgegeven dat de huishoudelijke hulp permanent moest worden stopgezet, alleen tijdelijk. Mag de gemeente dit zomaar doen? Ik ben ten

einde raad, want ik word van het kastje naar de muur gestuurd en mijn broer is niet in staat dit op te pakken.”

“Ik heb ernstig longemfyseem. Ik ben alleenstaand met een dochter van 16 die chronisch rugletsel heeft. Ik heb een herindicatie aangevraagd omdat ik twee uur thuiszorg te weinig vond... en nu heb ik er 15 minuten bijgekregen. Ons huis begint al aardig vies te worden. Er is al zeker negen maanden geen raam gewassen, geen kastje of deur afgedaan.”

“De huishoudelijke hulp voor mijn dochter is met 81% gekort. We hebben bezwaar gemaakt tegen de beschikking, maar dat is ongegrond verklaard. Nu willen we in beroep gaan. We hebben veel zorg nodig in ons gezin. Mijn partner heeft psychische klachten, mijn twee kinderen hebben een verstandelijke beperking en ik ben al twaalf jaar ziek. Voorheen hadden we tieneneenhalf uur huishoudelijke hulp. Op dit moment moeten we het doen met twee uur.”

9.4 Keukentafelgesprek

“Ik ben persoonlijk begeleider in een instelling en heb de afgelopen tijd twee gesprekken bijgewoond over de verlenging van een indicatie die bijna verlopen was. Bij deze gesprekken was behalve de cliënt, de gemeenteconsulent en ikzelf niemand anders aanwezig. Beide gesprekken zijn prettig verlopen, maar het wachten nadien op de indicatie leverde de nodige spanning op bij de cliënten. Ook geeft het veel onzekerheid dat de indicaties nu voor aanmerkelijk kortere periodes worden afgegeven dan voorheen, vaak nog maar voor een of maximaal twee jaar. Ik verwacht dat het nog wel even gaat duren voordat alle bewoners op deze locatie een gesprek hebben gevoerd met de gemeenteconsulent.”

“Ik ben als persoonlijk begeleider bij drie keukentafelgesprekken over herbeschikkingen geweest van een cliënt met een afgevaardigde van de gemeente – er was steeds geen cliëntondersteuner bij aanwezig. De ambtenaar vraagt mij elke keer vooraf informatie te delen over de cliënt in kwestie. Dit kondig ik aan bij de cliënt, ik stem het met hem of haar af en mail de casusbeschrijving naar de ambtenaar. Het keukentafelgesprek enkele dagen later duurt vervolgens anderhalf uur. Dat vind ik lang gezien de informatie die ik aangeleverd heb. Daarbij lijkt het gesprek als twee druppels water op de intake die wij doen.
Ik begrijp dat er een zelfredzaamheidsmatrix wordt gehanteerd die neem ik aan de eenduidigheid van de uitvoering moet waarborgen. In de praktijk verschilt die echter nog, bijvoorbeeld als je kijkt naar het aantal uren dat wordt toegekend. Soms bekruipt mij het gevoel dat ik de consulent moet overtuigen dat er meer tijd nodig is per week. Soms ook is het tegenovergestelde het geval: dan worden er uren gegeven waar ik mij over verbaas als je de casusomschrijving ernaast legt.”

9.5 Persoonsgebonden budget (pgb)

“Ik had voorheen een pgb-Wmo en een pgb-Wlz voor begeleiding, verzorging en verpleging. Nu heb ik alleen een pgb-Wlz, omdat de nadruk meer moest komen te liggen op persoonlijke assistentie. Verder is er in mijn situatie niets veranderd. Ik heb hetzelfde pgb, door het CIZ geïndiceerd. Ik krijg dezelfde zorg, door mijn echtgenoot, 24 uur per dag. Ons inkomen en vermogen zijn gelijk gebleven. Maar nu moet ik ineens bijna het drievoudige betalen aan eigen bijdrage: van 3.640 euro in 2014 wordt het dit jaar 8.160 euro. Dit meldt het CAK ons bovendien pas als er al bijna een half jaar voorbij is, zonder toelichting. Daarbij sturen zij een factuur van ruim 4.000 euro, binnen drie weken te voldoen. Het CAK zegt dat dit aan andere wetgeving ligt, dat er een andere regeling geldt waar een andere afdeling over gaat.

Ik vind dat een vaag antwoord. Er is niets veranderd in mijn omstandigheden, behalve dat het accent in mijn zorg nu anders ligt.”

“Ik zit in een elektrische rolstoel. Mijn pgb voor zorg is goed geregeld, maar mijn pgb voor huishoudelijke hulp is geschrapt - zonder overleg, zonder keukentafelgesprek, zonder hoorzitting, zonder enig onderzoek of een pgb mogelijk is. Mijn echtgenoot is zeer slechtziend. Hij krijgt wel hulp van een pgb-begeleider, maar omdat er geen overleg mogelijk is, komen we niet verder. Het is zeer stressvol en bovendien vernederend om steeds een nieuwe indicatie te krijgen. Mijn aandoening is chronisch, dus die waait niet over.”

“Voor mijn zoon moest ik een herindicatie regelen voor 14 februari 2015. Bij Bureau Jeugdzorg kon ik daarvoor in november vorig jaar niet meer terecht: ze namen geen herindicaties meer in behandeling. Dus was het wachten tot januari, want voor die tijd deed de gemeente niets. Het eerste gesprek vond pas begin februari plaats. Bij voorbaat kreeg ik al te horen dat het moeilijk zou worden om begeleiding in de groep met vervoer te behouden naast de begeleiding individueel en kort verblijf. Het wijkteam bepaalde dat mijn zoon met minder zorg toe moest kunnen. Ik gaf keer op keer aan dat het zo niet goed gaat komen, maar ik moest het er maar mee doen. Ik heb toen nog eens een uitgebreid schrijven gedaan, waarop ik geen reactie kreeg van de gemeente. Op 19 juni, vier maanden nadat ik hem nodig had, kreeg ik eindelijk een beschikking. Met helaas inderdaad slechts de beperkte zorg.”

9.6 Indicatiestelling

“De informatie die mijn cliënten vooraf kregen over het herindicatiegesprek was niet duidelijk genoeg. Zij weten vaak niet wat hun te wachten staat.”

“We hadden voorheen een pgb voor zes uur huishoudelijke hulp. In ons keukentafelgesprek werd toegezegd dat we meer zouden krijgen. Het gesprek werd met toestemming van de gemeente opgenomen door het televisieprogramma Kruispunt. In de beschikking bleek de hulp teruggebracht tot twee uur. We hebben bewaar aangetekend en er kwam een hoorzitting, waar we de opnamen van Kruispunt hebben getoond. Daarin is te horen dat er werd gesproken over meer uren. Daarna kregen we van de gemeente een brief dat ze toch bleven bij die twee uur. We kunnen bij de rechtbank een bezwaar indienen, maar we kunnen een rechtsgang niet betalen.”

9.7 Wlz-zorg

“Mijn moeder lijdt in ernstige mate aan de ziekte van Parkinson. Ze heeft thuiszorg: een VPT met ZZP 6. De zorgorganisatie heeft ZZP 10 aangevraagd omdat moeder met name behoefte heeft aan nachtzorg, maar dat is afgewezen. Ook een aanvraag voor ZZP 8 is afgewezen. Mijn moeder heeft nu zo’n drie uur zorg per dag en moet zich ‘s nachts maar zien te redden. Ze kan bijna niet haar bed uitkomen om naar het toilet te gaan, terwijl ze toch drie keer per nacht moet. In ernstige nood gebruikt ze haar alarm en dan komt er, meestal te laat, een wijkverpleegkundige. Ook is ze ‘s nachts angstig. Ik heb al zoveel instanties gebeld om hulp, maar raak meer en meer gefrustreerd. Zelf ben ik gehandicapt en niet steeds in staat om te helpen. Ik weet het even niet meer.”

9.8 GGz

“Mijn zoon kan geen gebruik maken van algemene voorzieningen. Daarvoor is hij te bang, en is zijn dag- en nachtritme te zeer omgedraaid - hij heeft soms rond de klok

hulp nodig. Dankzij zijn pgb heeft hij de begeleiding die hij nodig heeft, zodat hij zijn medicatie slikt, zich verzorgt, zijn huis acceptabel schoon is, en hij geen overlast of gevaar meer oplevert voor anderen. Mensen met weerbare mantelzorgers, zeg maar de tijgerinnen zoals ik, krijgen wel hulp, maar hoe gaat het met al die andere, minder assertieve mensen?"

"Na een jarenlange strijd in het verleden hadden wij de zorg voor onze zoon eindelijk goed geregeld: mijn vrouw zorgde thuis voor hem en had vanuit zijn pgb daaruit een inkomen. Bij de herindicatie werd deze constructie echter afgekeurd. In plaats daarvan biedt de gemeente nu 21 uur begeleiding - met een budget dat nergens op lijkt, omdat de zorg door een familielid geleverd wordt. Dat betekent dat mijn vrouw een baan moet gaan zoeken. Wat we dan met onze zoon moeten doen, we hebben geen idee. We krijgen een hoger budget als we kiezen voor professionele zorg, maar we hebben vroeger echt alles op dit gebied geprobeerd en we weten uit ervaring dat dit voor onze zoon geen optie is."

"Mijn familie is al vanaf februari 2014 op zoek naar een beschermde woonplek voor mijn broer. Hij heeft nu twee woonconsulenten bij de gemeente, maar een plek voor hem vinden blijkt heel moeilijk te zijn. Er zijn nergens plekken voor normaal intelligente patiënten met een indicatie voor een beschermde woonplek met 24-uurszorg. Als er al een beschermde woonplek vrijkomt, dan is die vaak gericht of op adolescenten of op matig tot licht verstandelijk beperkte mensen. Mijn broer staat nog steeds niet op een wachtlijst en zolang dat niet gebeurt, heeft hij geen enkel perspectief. Hij woont nu nog steeds bij mijn bejaarde ouders. Deze situatie is echt onhoudbaar. Ik ben bang dat mijn broer verder achteruit gaat als elk toekomstperspectief blijft ontbreken, en dat een nieuwe crisis zich dan aandient."

"Ik maak me zorgen over het gebrek aan kwaliteit bij de afdeling Spoedeisende Hulp van de ggz-instelling. Er ontbreken voorzieningen als telefoon op recept, stoel op recept en bed op recept in de psychiatrie voor volwassenen, terwijl met zulke dingen een crisis voorkomen kan worden. Ik weet dat deze voorzieningen er wel zijn in de kinder- en jeugdpsychiatrie in de regio."

9.9 Informatievoorziening

"Op onze locatie voor beschermd wonen met 24-uurszorg wonen cliënten met een GGZ-C-indicatie en financiering uit een pgb. Wij hebben eind december voor iedere cliënt een nieuwe zorgovereenkomst voor 2015 opgesteld met afspraken over de zorguren. Bij drie cliënten loopt het niet met de gemeente, waardoor we tot en met augustus nog een bedrag van bijna 50.000 euro tegoed hebben. We hebben met de gemeente hierover een gesprek gevoerd, maar op ons verzoek om duidelijkheid te geven over hoe we de financiering in deze gevallen op gang kunnen brengen, krijgen we alleen maar algemene informatie."

"Mijn zoon is 17 en wordt met een pgb door zijn moeder verzorgd sinds hij een hersenbloeding kreeg. Daarvoor is in 2012 een AWBZ-indicatie persoonlijke verzorging klasse 5 afgegeven die loopt tot 2028. Nu mijn zoon bijna 18 wordt, heeft de gemeente mij uitgenodigd om te komen praten over welke instantie daarna verantwoordelijk is voor de zorg voor hem. Is de gemeente dat dan straks niet meer?"

"Mijn dochter is 16 jaar en zit op het reguliere vmbo in de vierde klas. Ze heeft scoliose, problemen met haar baarmoeder en haar nieren en is een paar keer geopereerd. Lopen en traplopen zijn moeilijk voor haar. De school weet alles over haar situatie en we spreken de zorgcoördinator regelmatig. Maar het blijft bij praten, we krijgen niet makkelijk hulp. De school wil niet dat ze de lift neemt in plaats van de trap. De gynaecoloog, de orthopeed en de huisarts willen hier geen verklaring voor schrijven: zij zeggen dat het strafbaar is om medische gegevens te

verstrekken aan derden. Mijn dochter is bekend bij Jeugdzorg en onder behandeling bij een psycholoog. Ik ben al drie jaar bezig om goede ondersteuning voor haar te krijgen en krijg geen rust in mijn hoofd. Nu heb ik van verschillende kanten iets gehoord over een rugzakje of clusterpakketten voor zieke kinderen, maar ik zie door de bomen het bos niet meer. Welke mogelijkheden zijn er voor mijn dochter?"

9.10 Jeugdzorg

"Er is een dossier van ons kind bij Bureau Jeugdzorg. Gegevens hieruit worden overgedragen aan onze gemeente. Ik probeer al sinds oktober 2014 te verhinderen dat dat gebeurt met medische en privacygevoelige gegevens. De laatste stand van zaken is dat Bureau Jeugdzorg zegt dat ik bij hen op kantoor moet komen om inzage te krijgen in welke gegevens zij gaan overdragen of al hebben overgedragen. Ze weigeren mij een afschrift op te sturen vanwege gevoelige informatie. Maar van een indicatie-aanvraag voor AWBZ-zorg, met allerlei gevoelige gegevens erin, vinden ze het wel heel normaal dat die per post verstuurd wordt, en hetzelfde geldt voor de indicatiebesluiten die zij afgeven. Ik wil gewoon per post of per e-mail een afschrift ontvangen met de door mij gevraagde gegevens."

"Wij hebben drie kinderen met autisme: twee dochters van zes en negen en een zoon van tien jaar. Ze vallen alledrie onder de Jeugdwet. Omdat samenleven als gezin vanwege de problemen van de oudste niet meer ging, wonen we apart: mijn vrouw met de meisjes en ik met onze zoon. We krijgen een pgb, maar de situatie wordt onhoudbaar – de zorg voor de kinderen wordt steeds moeilijker en ingewikkelder. Mijn vrouw werkt niet meer. Voor de meisjes is er een pgb voor ondersteuning door derden, maar niet voor de uren die mijn vrouw aan ze besteedt. Ik ga zelf ook steeds minder werken, ik kan het niet meer opbrengen en zit momenteel ziek thuis. Eigenlijk kan ik geen baan meer hebben. Ik krijg voor twaalf uur zorg vanuit het pgb, maar die zijn al op zondag op. Hoe kunnen we meer zorggeld krijgen om dit te blijven doen? Via het Centrum voor Jeugd en Gezin hebben we een contactpersoon toegewezen gekregen. Daar hebben we gezellige gesprekjes mee, maar dat is het dan."

9.11 Stapeling van kosten

"Ik ben mantelzorger voor mijn man, die dementie heeft. Niet alleen raak ik langzaam maar zeker overbelast door mijn zorgtaken, ik word ook steeds nerveuzer over hoe ik de maand weer door moet komen. De zorgkosten voor mijn man zijn hoog. Er gaat een eigen bijdrage naar het CAK, en we betalen een bijdrage voor het vervoer naar de zorgboerderij. We hebben een sociale huurwoning, maar met de servicekosten erbij zitten we net boven de grens voor de huurtoeslag. Steeds weer gaan de eigen bijdragen omhoog. Niet elke oudere heeft genoeg pensioen of spaargeld. Wij zeker niet!"

"Mijn beschikking eigen bijdrage van het CAK is binnen. 143 euro per vier weken, precies even groot als mijn pgb-budget. Voortaan betaal ik in feite de zorg dus zelf. Ik heb niet gevraagd om mijn beperking, de moeite om een kwaliteit van leven te handhaven en de daaruit voortvloeiende kosten. Naast inkomstenderving - nee, dat wordt nooit volledig door een gedeeltelijke uitkering gecompenseerd - krijg ik nu dus ook nog voor mijn kiezen dat ik fors moet inleveren door mijn zorgkosten. Deze eigen bijdrage is voor mij niet op te brengen en ik moet dan ook overwegen de professionele begeleiding stop te zetten. Bij mijn beperking is deskundige hulp nodig, dat gaat niet, zoals de participatiebeweging graag wil, via de buurvrouw, het buurthuis of een briefje bij de supermarkt. Ik merk met werk zoeken en houden al dat ik eigenlijk niet gewenst ben. Dat gevoel wordt nu door de overheid versterkt."

“Een cliënt van mij met niet-aangeboren hersenletsel heeft ambulante ondersteuning voor anderhalf uur per week. Hij betaalde hiervoor een eigen bijdrage aan het CAK van 53 tot 113 euro per maand, afhankelijk van het aantal uren begeleiding dat hij gebruikte. Nu moet hij een eigen bijdrage gaan betalen van 378 euro per maand, ongeacht het aantal uren. Ook voor een maand waarin hij geen begeleiding heeft, moet hij gewoon 378 euro eigen bijdrage betalen. Deze cliënt gaat nu stoppen met de begeleiding die hij hard nodig heeft.”

“Ik begeleid dagbestedingsgroepen. Onze deelnemers kregen pas in juni de factuur van het CAK voor de eigen bijdrage - met terugwerkende kracht. Door de afschaffing van de Wtcg-korting bleek de eigen bijdrage per 1 januari 2015 met 33% gestegen, terwijl deze tot 2012 zelfs gratis was. De meeste deelnemers voelen zich overvallen door deze hoge eigen bijdrage. Zij geven nu aan om financiële redenen te willen stoppen met de dagbesteding. De gemeente geeft alleen een financiële tegemoetkoming aan de allerarmsten, en daar vallen veel van onze deelnemers net buiten. De deelnemers van mijn groep, bijvoorbeeld, zijn jongere ouderen met psychiatrische problemen. Zij komen vanwege de hoogte van de AOW net niet in aanmerking voor een tegemoetkoming van de gemeente.”

“Ik ben ambulant begeleidster en ik doe deze melding namens een cliënte. Zij is getrouwd, heeft drie kinderen en werd op jonge leeftijd getroffen door een herseninfarct. Het gezin heeft een modaal inkomen en betaalt een eigen bijdrage aan het CAK van gemiddeld 150 euro per vier weken. Dit kunnen ze niet opbrengen en nu is de begeleiding gestopt. De gemeente is niet bereid de eigen bijdrage aan te passen of af te schaffen.”

“Ik kreeg deze zomer bericht van de gemeente dat mijn huishoudelijke hulp van zeseneenhalf uur per week werd teruggebracht naar drie uur. Op dat moment was de vorige indicatie nog niet rond bij de rechtbank. Drie dagen later kreeg ik een brief van de rechtbank met de uitspraak dat de gemeente zorg op maat moest leveren, wat neerkomt op de oorspronkelijke zeseneenhalf uur per week. Dit heeft voor mij grote financiële consequenties. Ik moet nu per week aan eigen bijdragen 3 uur à 5 euro plus 3,5 uur à 23 euro aan de zorginstantie betalen. In totaal betaal ik dan 95,50 euro per week, per maand 429,75 euro. Dat is het dubbele van wat ik voorheen aan het CAK betaalde. Er is voor mij nu geen ruimte meer voor leuke dingen in het leven. Op mijn mail aan staatssecretaris Van Rijn over mijn situatie antwoordde een beleidsmedewerkster echter dat er nog altijd zorg op maat moest gegeven worden door de gemeente.”

“Ik heb een indicatie voor 18 uur individuele begeleiding voor mijn minderjarige zoon met autisme, zo is afgesproken in het keukentafelgesprek. Er werd mij verteld dat er geen eigen bijdrage zou zijn, omdat het geen groepsbegeleiding betreft. Vervolgens kreeg ik een brief van het CAK met het verzoek om een eigen bijdrage te betalen voor groepsbegeleiding, die mijn zoon dus niet krijgt. De gemeente heeft nog eens onderstreept dat het om 18 uur individuele begeleiding gaat en snapt niet wat het CAK bedoelt. Hierop heb ik heb een bezwaarschrift ingediend, dat bijna per ommegaande werd afgewezen door het CAK. Inmiddels heb ik alweer een nieuwe rekening voor de eigen bijdrage groepsbegeleiding ontvangen.”

“Een cliënte van ons bezoekt een inloopcentrum. De gemeente brengt hiervoor een standaard kostprijs in rekening, ongeacht het aantal uren dat mevrouw er gebruik van maakt. Het maakt dus niet uit of ze elke dag gaat, of slechts af en toe. Eerst betaalde mevrouw 19 euro per vier weken zonder Wtcg-korting. Nu is het 285 euro, terwijl ze maar een dagdeel per week naar het centrum gaat.”

9.12 Verpleging en verzorging thuis

“Ik heb op 23 april een pgb aangevraagd voor verpleging en verzorging in verband met stomazorg. Dit is afgewezen omdat deze zorg planbaar zou zijn, maar dat is het in mijn situatie niet. Nu heb ik de mevrouw van de juridische afdeling van de zorgverzekeraar gesproken. Zij vroeg nu pas – na de afwijzing! - wat de stomazorg precies inhoudt. Uiteindelijk vertelde zij me dat ik dan maar een uitleg per mail moet sturen.”

9.13 Juridische casuïstiek

“Ik lijd aan borstkanker en had een borstamputatie in het vooruitzicht. Daarom vroeg ik een pgb voor huishoudelijke hulp aan bij de gemeente. Ik kreeg drieëneenhalf uur per maand toegekend, maar ik krijg slechts 8,66 euro per uur vergoed. Daar kan ik toch niemand voor inhuren! Ik heb daarom een bezwaarschrift ingediend. Daarna is de secretaris van de bezwarencommissie bij mij langsgekomen. Ik moest opnieuw mijn verhaal mailen naar iemand van de gemeente. Daarna werd het stil. Ik liet een bericht achter op haar voicemail, waarop zij mij weer belde en op mijn voicemail een bericht insprak dat ik helemaal niet begreep. Ondertussen heb ik de borstamputatie achter de rug en heb ik echt die huishoudelijke hulp nodig. Binnenkort gaat ook mijn andere borst eraf. Zowel lichamelijk als geestelijk heeft dat een behoorlijke impact. Ik ben zelfstandige en verricht nog wel werk, omdat ik anders helemaal geen inkomsten heb. Maar ik heb ook het gevoel dat de gemeente mij hier tegelijkertijd op afrekent. Ze vragen zich af waarom ik dan geen huishoudelijk werk kan doen, terwijl het type werk dat ik doe daarmee op geen enkele manier te vergelijken is. Ik loop vast bij de gemeente.”

“Ik ben al negen maanden bezig om een indicatie te krijgen voor mijn zoon van acht jaar. Na zes keukentafelgesprekken (waarvan drie met de school erbij), drie bezwaren en een beroep kan ik niet meer met het wijkteam door één deur. Ik heb steeds geprobeerd om samen te werken maar als school, hulpverlening en ouders A zeggen, zegt het wijkteam B. Dit kost mij zoveel negatieve energie.”

“Ik heb problemen met de gemeente rond de huishoudelijke hulp voor mijn moeder. De gemeente wil haar pgb afschaffen. Ik heb daartegen een bezwaarschrift ingediend, maar daar krijg ik maar geen reactie op. De gemeente zegt dat ze een gesprek met mij heeft gehad, maar dat is niet zo. Omdat de gemeente niet gereageerd heeft op mijn bezwaarschrift, heb ik haar in gebreke gesteld. Maar ook hier hoor ik niks op. Omdat de gemeente niet tijdig heeft gereageerd, heb ik een formulier ingevuld om een dwangsom te eisen. Maar helaas krijg ik ook hierop geen reactie. Hoe kan ik de gemeente dwingen te reageren?”

“Ik heb een gehandicapte zoon die op een dagverblijf zit. Hij heeft groepsbegeleiding met vervoer, en thuiszorg om hem uit bed te halen en te wassen. We hadden ook huishoudelijke hulp, maar na het keukentafelgesprek werd dat stopgezet. De beschikking die ik daarna kreeg klopte van geen kant. Het aantal dagdelen op het dagverblijf klopte niet, en het bedrag dat onder ‘begeleiding groep’ stond bleek het bedrag van de huishoudelijke hulp te zijn. Ik heb in juni een bezwaarschrift ingediend. Daarop kreeg ik een brief van de gemeente dat ze hier niets mee gingen doen. Ik heb alles teruggestuurd met het verzoek om de juiste papieren op te sturen. Die heb ik pas op 3 augustus ontvangen, maar toen was ik net een maand op vakantie. Ik kan niet met de gemeente praten, ze zijn niet bereikbaar. Het is een puinhoop. Hoe breek ik daar doorheen?”

10.
Wat moet er nu gebeuren?

Het overgangsrecht loopt binnenkort af. Het is dus één minuut voor twaalf voor alle verantwoordelijke uitvoerders om de toegang tot zorg en ondersteuning en de uitvoering op orde te hebben. Zowel de meldingen als de casussen in dit rapport laten zien dat veel mensen niet de zorg en ondersteuning ontvangen die zij nodig hebben om mee te doen in de samenleving. Alle verantwoordelijken moeten nu echt naast deze mensen gaan staan en actie ondernemen om zaken op te lossen. Niet bezuinigingen, systemen of juridische procedures horen daarbij centraal te staan, maar de bedoeling van de hervorming: zorg dichtbij, op maat, integraal, naar eigen vermogen, en gericht op zelfredzaamheid, thuis kunnen wonen en participatie. Wij doen zes verbetervoorstellen om dit te realiseren:

1. Verbeter de informatie, deskundigheid en bejegening
- Geef mensen op meerdere plekken eenduidige informatie over hoe de toegang tot zorg in de Wlz, Wmo, Zvw en Jeugdwet geregeld is.
- Laat zien hoe gebruik kan worden gemaakt van onafhankelijke cliëntenondersteuning.
- Informeer mensen al tijdens het gesprek over de mogelijkheden en voorwaarden van een pgb.
- Vertel hoe de klachtenregeling werkt en wanneer een bezwaar of beroep mogelijk is.
- Maak mensen bewust van wanneer hun indicatie afloopt en informeer ze over bij welk loket zij daarna hun zorg moeten regelen.
- Wees helder over de toegang tot voorzieningen en de afbakening tussen stelsels. Voorkom afwentelgedrag.
- Maak voor zorgvragers alle processen transparant en overzichtelijk. Los complexiteit op achter de schermen.
- Wees transparant over de manier waarop zorg en ondersteuning en beschermde woonruimte worden toegewezen.

2. Versterk de positie van de cliënt
- Verstevig de positie van de zorgvrager in het hele stelsel van zorg, ondersteuning en participatie.
- Faciliteer belangenbehartiging, zeggenschap, inbreng van ervaringsdeskundigheid en inspraak in beleid en bestuur.
- Zorg ook op lokaal niveau voor laagdrempelige informatie, mediation, toezichthoudende en corrigerende mechanismen.
- Maak integrale, onafhankelijke cliëntondersteuning voor alle doelgroepen beschikbaar.
- Zorg ervoor dat er een netwerk ontstaat van formele en informele cliëntondersteuners en professionals die elkaar goed weten te vinden.
- Zorg ervoor dat uitvoerders zich houden aan de eisen uit de wet en investeren in samenspraak, maatwerk en mediation.

- Voorkom verdergaande juridisering.
- Zorg ervoor dat het pgb als volwaardig en toereikend alternatief naast zorg in natura beschikbaar is.
- Faciliteer een goede inzet van het pgb binnen Zvw, Wmo, Jeugdwet en Wlz.

3. Verbeter de uitvoering van en toegang tot Wlz, Zvw, Wmo en Jeugdwet

- Regel goede toegang tot Wlz, Zvw en Wmo.
- Zorg dat de uitvoering en administratieve processen vereenvoudigd worden en structureel op orde komen.
- Kijk bij keukentafel- en andere toegangsgesprekken niet alleen naar de individuele zorgbehoefte, maar integraal naar de mogelijkheden en behoeften aan ondersteuning op alle levensgebieden.
- Zorg ervoor dat degene die het gesprek voert deskundig en goed toegerust is. Dat voorkomt dat aangereikte oplossingen niet passen bij de ondersteuningsbehoefte.
- Leg verbindingen en werk op buurtniveau samen tussen wonen, welzijn, zorg en participatie.
- Investeer in samenspraak en goede gesprekken en voorkom zo juridische procedures.
- Zorg ervoor dat de zorg passend en betaalbaar is en mensen in staat stelt mee te doen.

4. Zorg voor meer maatwerk in de zorg thuis

- Maak zorg thuis tijdig en op maat beschikbaar, met name voor mensen die uit een ziekenhuis of revalidatiecentrum komen of bij wie de thuissituatie verandert.
- Los de problemen op het gebied van indicatiestelling en pgb's voor zorg thuis op.
- Zorg opnieuw voor passende en kwalitatief goede zorg voor mensen die wonen in een instelling waarbinnen de zorg die zij nodig hebben vervalt of verandert.
- Zorg voor professionals die oplossingsgericht zijn en niet denken vanuit één organisatie of vanuit één wet.

5. Toets of de voorgestelde zorg voor mensen betaalbaar is

- Informeer mensen via de website van gemeente of zorgkantoor voorafgaand aan een indicatiegesprek over de wettelijk geldende eigen bijdragen. Maak hierbij gebruik van een richtinggevende landelijke inkomensafhankelijke minimum-maximum tarieftabel.
- Breng vervolgens tijdens het keukentafelgesprek of het gesprek met het CIZ met een financiële bijsluiter de persoonlijke situatie van mensen in kaart. Toets hiermee of de voorgestelde oplossing voor mensen betaalbaar is of dat een andere maatwerkoplossing noodzakelijk is.
- Voorkom dat mensen die vanwege de onevenwichtige stapeling van kosten dreigen af te zien van zorg.
- Investeer in goede inkomensondersteuning en houd hierbij aandacht voor continuïteit van wonen en zorg.
- Lever maatwerk bij compensatie van kosten door ziekte en handicap.

6. Verstevig het toezicht op de bedoeling van de wet

- Organiseer binnen het stelsel sluitend toezicht en bestuurlijk commitment op de bedoeling van de hervorming van de langdurige zorg.
- Analyseer signalen en meldingen met betrokkenen en gebruik deze om daar waar de uitvoeringspraktijk niet werkt verbeteringen te realiseren. Zet het monitoren van signalen en meldingen in voor het verbeteren en bijsturen van de uitvoeringspraktijk waarbij uitgegaan wordt van de bedoeling van de HLZ/3D.
- Voorkom dat individuele burgers via juridische procedures hun recht op passende zorg moeten afdwingen.
- Luister naar de vraag van de betrokkenen en laat deze vraag leidend zijn bij toewijzing van hulp, niet de financiën en de contracten.

Landelijk Platform GGz
LPGGz

Patiënten federatie NPCF
samen de zorg beter maken

ieder(in)

PerSaldo

Koepel Wmo-raden
Samenhang - Ontschotting - Samenwerking

UNIE KBO

MEE
NEDERLAND

Zorg Verandert
Naar passende oplossingen voor úw leven